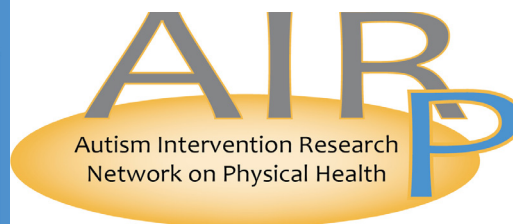


Cómo Facilitar la Extracción de Sangre: Ayude a su Paciente Autista



Guía para los Proveedores



Estos materiales son producto de las actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo (Autism Treatment Network), un programa financiado por Autism Speaks. Financiado según el acuerdo cooperativo UA3 MC 11054 por medio del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, la Administración de Recursos y Servicios de Salud, el Programa de Investigación sobre la Salud Materna e Infantil del Hospital General de Massachusetts (U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts General Hospital).

Tabla de Contenido

Introducción a los Trastornos del Espectro Autista.....	2
<input type="checkbox"/> El Atender a Pacientes con TEA.....	2
Cómo Prepararse Para La Consulta.....	2
<input type="checkbox"/> Reuniendo Información.....	2
Cómo Responder Durante La Consulta.....	3
<input type="checkbox"/> Adaptaciones.....	3
<input type="checkbox"/> Cuándo Debe Variar el Paso del Procedimiento.....	3
<input type="checkbox"/> Cuándo Debe Abandonar o Aplazar el Procedimiento.....	4
Sobre el Control del Dolor.....	4
<input type="checkbox"/> Observe el Nivel de Dolor.....	4
<input type="checkbox"/> Cómo Evitar y Tratar el Dolor.....	4
Estrategias para el Comportamiento: La Relajación.....	5
<input type="checkbox"/> Cómo Puede Ud. Ayudar.....	5
<input type="checkbox"/> Cómo Emplear la Relajación para los Pacientes con TEA.....	5
<input type="checkbox"/> Cómo Emplear la Relajación Durante la Extracción de Sangre.....	5
Estrategias para el Comportamiento: La Distracción.....	6
<input type="checkbox"/> ¿En Qué Consiste la Distracción?.....	6
<input type="checkbox"/> Cómo Emplear la Distracción para los Pacientes con TEA.....	6
Cómo Emplear la Distracción para los Pacientes con TEA.....	6
<input type="checkbox"/> La Importancia de los Apoyos Visuales.....	6
<input type="checkbox"/> ¿En Qué Consiste Un Cartel “Primero-Después”?.....	6
<input type="checkbox"/> Cómo Emplear Un Cartel “Primero-Después”.....	7
<input type="checkbox"/> ¿En Qué Consiste Un Programa Visual?.....	7
<input type="checkbox"/> Cómo Emplear Un Programa Visual.....	7
Estrategias para el Comportamiento: El Refuerzo.....	8
<input type="checkbox"/> Cómo Emplear el Refuerzo para los Pacientes con TEA.....	8
<input type="checkbox"/> Consejos Sobre el Uso del Refuerzo Durante la Extracción de Sangre.....	8
<input type="checkbox"/> ¿Qué Ocurre si el Niño Tiene un Comportamiento Desafiante?.....	8
Referencias y Recursos.....	9
¿Desea Mayor Información?.....	9
Recursos Sobre los Trastornos del Espectro Autista.....	9
Reconocimientos.....	9

Apéndice

Apéndice A: Cuestionario de Rutina para Procedimientos Clínicos Rutinarios.....	10
Apéndice B: Respiración Profunda.....	11
Apéndice C: Texto Sugerido para Enseñar la Relajación Muscular.....	12
Apéndice D: Conjuntos de Dibujos para Lograr la Relajación Muscular.....	14
Apéndice E: Ideas para Distraer.....	15
Apéndice F: Apoyos Visuales.....	16
Apéndice G: Cuestionario de Seguimiento para los Padres sobre los Procedimientos Clínicos Rutinarios.....	21

INTRODUCCIÓN A LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Si trabaja en un hospital o un consultorio médico, probablemente atenderá a niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA). Al hacer preparativos por adelantado para atender las necesidades únicas de cada niño, podrá lograr que estas consultas sean más productivas y menos estresantes. El objetivo de este conjunto de recursos es proporcionarle una guía de estrategias que puedan servirle a usted y a toda su oficina para que los niños con TEA cumplan más fácilmente con los procedimientos médicos rutinarios y con las extracciones de sangre, y a la vez disminuir el estrés que sienten sus pacientes y sus padres. Aunque el principal enfoque de estos materiales sea la flebotomía para los niños con TEA, la información y las técnicas que aquí se presentan también pueden aplicarse a otros aspectos de las visitas clínicas (por ejemplo, tomar los signos vitales, realizar los reconocimientos físicos, evaluar el desarrollo) y pueden ser de utilidad para individuos de cualquier edad o tipo de discapacidad del desarrollo. Para mayores detalles, ejemplos y ayudas imprimibles, visite kc.vanderbilt.edu/asdbloodwork/

El Atender a Pacientes con TEA

Los TEA pueden afectar la capacidad de comunicar eficazmente, comunicar a los demás sus condiciones médicas, regular su propio comportamiento, y expresar sus necesidades a los demás. El usar un lenguaje simplificado y emplear apoyos visuales puede mejorar la comunicación entre usted y su paciente con TEA.

El seguir un proceso organizado al realizar los procedimientos clínicos rutinarios es ventajoso para todos los niños, pero es aún más importante para los niños con TEA. El modo de recibir y atender a los pacientes, así como la planificación, y la comunicación del equipo médico, son algunos de los factores que pueden afectar el tipo de experiencia que tienen los pacientes con TEA en el ámbito médico.

CÓMO PREPARASE PARA LA CONSULTA

Reunir Información

Comuníquese con las familias antes de la consulta. Hable con los padres sobre las adaptaciones que pueda hacer su clínica para que la consulta se realice con éxito. Es posible que los padres le comenten cuáles de las posibles estrategias tienen mayor probabilidad de funcionar. Es muy útil hablar con los padres sobre experiencias anteriores que hayan sido positivas o negativas. Quizás desee darles a las familias unas hojas de información sobre cómo preparar a los pacientes con TEA para las extracciones de sangre. (Hay información para los padres disponible en kc.vanderbilt.edu/asdbloodwork/).

➤ ¡Consejos Rápidos!

- **Programe las citas para los pacientes con TEA a primera o a última hora del día** (cuando la oficina esté menos ocupada).
- Un **breve protocolo escrito** podría ayudar al personal y a los proveedores a coordinar mejor su atención a los pacientes con TEA.
- Debido a que muchos niños con TEA tienen **intereses estrechos o preferidos, averigüe de antemano** cuáles son estos intereses. Pida a los padres del niño que traigan una actividad o un juguete relacionado con este interés, para facilitar la cita.
- Piense en **planes alternativos** antes de empezar el procedimiento (por ejemplo, en qué momento debe abandonar el procedimiento, acelerarlo, o pedir ayuda). Hable de todos los posibles planes con los padres del niño.
- **Tenga a la mano todo el equipo y los materiales necesarios antes de** que el paciente entre en el cuarto.
- Considere el uso de **equipo apto para los niños**, como las jeringas con alas, que permiten más movimiento.

➤ ¿Qué Son los Trastornos del Espectro Autista (TEA)?

Los TEA son “trastornos dentro de un espectro” y sus efectos pueden ser desde leves hasta severos. Aunque los individuos afectados por los TEA difieran en cuanto a la severidad y el tipo exacto de síntomas, es probable que tengan dificultad en tres áreas:

- **La Comunicación.** Es posible que los individuos con TEA no hablen, o que tengan un habla limitada. Si pueden hablar, puede que reciten o repitan palabras. Estos individuos tienen una capacidad limitada de usar las palabras para comunicar sus necesidades, para conversar y para relacionarse con los demás.
- **El Contacto Social.** Las personas con TEA suelen tener dificultad para interpretar las señales sociales, como el tono de la voz o la expresión del rostro. También es posible que les sea difícil mantener un contacto visual.
- **Los Juegos y las Rutinas.** Los individuos con TEA suelen tener comportamientos repetitivos, así como intereses estrechos e intensos. Las rutinas también son muy importantes; los cambios de rutina pueden provocar ansiedad o resistencia. Otra característica es lo que algunos describen como la “sobrecarga sensorial”. Para estos individuos, los sonidos parecen más fuertes, las luces más brillantes, y/o los olores más intensos.

El mejor modo de obtener la información necesaria sobre un niño específico puede ser el hacer una llamada telefónica o pedir a los padres que rellenen un cuestionario escrito (vea el Apéndice A para obtener un ejemplo de un cuestionario de rutina). Este tipo de cuestionario puede usarse como guía al realizar una entrevista por teléfono, ser enviado a los pacientes antes de la visita, o ser completado en la sala de espera. Un cuestionario puede ayudar a mejorar la atención que recibe un paciente específico, o también formar parte de una iniciativa de mejora de calidad con el objetivo de optimizar la prestación de servicio de la clínica.

CÓMO RESPONDER DURANTE LA CONSULTA

Adaptaciones

Es posible que los niños con TEA necesiten ciertas adaptaciones durante las visitas a la clínica, como:

- **Minimizar el tiempo de espera** en ámbitos que puedan ser demasiado estimulantes o provocar ansiedad (por ejemplo, las salas de espera muy llenas, los laboratorios de flebotomía).
- Asegurar **la disponibilidad de recursos adecuados**. Pida a otros miembros del personal que ayuden con los casos de pacientes complejos.
- Emplear **apoyos visuales** o Cuentos Sociales™ para los pacientes que respondan mejor a este tipo de comunicación; hágale con los padres antes de la consulta.
- Proporcionar **juguets para distraer al paciente** que sean adecuados para sus necesidades sensoriales específicas.
- Disponer de **objetos de recompensa** y refuerzo que sean adecuados.
- Hacer **cualquier otra adaptación** de acuerdo con las sugerencias de los padres o con la experiencia del equipo clínico con el paciente específico.

Cuándo Debe Variar el Paso del Procedimiento

- Por lo general, los procedimientos deben realizarse rápida y eficientemente para evitar que escale la ansiedad o la irritación.
- El equipo clínico deberá decidir si sería útil tomar más tiempo para explicar, distraer o consolar. La seguridad y comodidad del paciente se deberán considerar detenidamente.
- Es posible que sea necesario pausar brevemente o realizar el procedimiento más lentamente.
- El equipo clínico debe determinar de antemano qué tipo de situación indicaría la necesidad de variar el procedimiento. Por ejemplo, a un niño que está agitándose le podría ayudar el uso de técnicas de relajación dirigidas, antes de seguir adelante con el procedimiento.

➤ ¡Consejos Rápidos!

- **Permanezca tranquilo y flexible.** Evite dar la impresión de tener una reacción emocional o de sentirse desconcertado por la conducta del paciente. No se tome su conducta personalmente.
- Deje al niño sentir que tiene algún control **permitiéndole tener opciones cuando sea posible** (por ejemplo, dejarle elegir el color de la venda o de la envoltura).
- **Priorice lo que es más importante** lograr durante esta consulta y evite las batallas de poder. Considere la posibilidad de variar cualquier aspecto de la cita que le permitirá llegar al siguiente paso con el paciente.
- **Explique lo que va a hacer antes de hacerlo.** Asegúrese de que el paciente entienda. Sea directo sobre lo que está haciendo y dígame al niño si va a doler, si se lo pregunta.
- **Use palabras sencillas y concretas** con frases cortas y sin modismos, ironía, ni metáforas.
- **Haga peticiones directas** (por ejemplo, "Siéntate aquí, por favor" en vez de "¿Por qué no te sientas aquí?").
- **Recurra a los padres** para el manejo del comportamiento, la comunicación, y las preferencias del paciente.

☐ **Cuándo Debe Abandonar o Aplazar el Procedimiento**

Aunque ciertamente tiene importancia clínica la información que se obtiene de los análisis de flebotomía y laboratorio, el personal clínico debe evaluar constantemente los beneficios y riesgos de seguir adelante con el procedimiento

Para los niños con TEA, pueden existir muchas razones por abandonar un procedimiento rutinario:

- **Si los resultados no son clínicamente esenciales.** Antes de pedir un análisis, el proveedor debe considerar de qué modo usará la información para tomar decisiones clínicas. El proveedor y el equipo clínico deben aclarar la prioridad de la situación: rutinaria, urgente o clínica.
- **Si no existe suficiente personal o equipo.** El personal clínico debe considerar el abandonar un procedimiento si no se dispone de suficiente personal para ejecutar un procedimiento con la seguridad debida o para responder enseguida en caso de requerir más ayuda. Los padres del niño forman una parte esencial del equipo de tratamiento, pero no debe suponerse que los padres podrán ayudar físicamente con el proceso.
- **Si aumenta la agitación o la agresión.** Si aumenta la agitación o agresión del paciente, pueden existir serios riesgos de herida física al paciente o al personal. Si no puede eliminarse el riesgo, debe pararse el procedimiento. Puede ser necesario contar con más equipo, más personal o más planificación antes de volver a intentar el procedimiento.
- **Si se está creando una asociación negativa para los procedimientos que puedan intentarse en el futuro.** El llevar a cabo un procedimiento, a pesar de que el paciente demuestre señales de **ansiedad o agitación severas** puede hacer que el paciente forme una asociación futura negativa con este tipo de procedimiento. Estas asociaciones pueden extenderse a otros procedimientos que se realicen en su consulta o en otros ámbitos médicos, haciendo que las futuras consultas médicas provoquen ansiedad en el paciente y sean difíciles de llevar a cabo.

SOBRE EL CONTROL DEL DOLOR

Es posible que los niños con TEA no interpreten o expresen el dolor del mismo modo que los niños con un desarrollo típico. No suponga que esto significa que los niños con TEA pueden tolerar más el dolor. Los problemas de habla pueden impedir al niño comunicarle el dolor que está sintiendo. Su incapacidad de comunicar su dolor puede causar más frustración, ansiedad o comportamientos desafiantes. Por lo tanto, es importante determinar la mejor forma de observar y aliviar el dolor con el fin de asegurar la comodidad de sus pacientes con TEA.

☐ **Observe el Nivel de Dolor**

La investigación ha revelado que los niños con TEA demuestran reacciones significativas al dolor en el rostro, y que estas reacciones son comparables a las de los niños sin TEA [1] [2].

Aunque normalmente no se observen los signos vitales durante los procedimientos clínicos rutinarios como la venopunción, estos cambios pueden también reflejar el dolor que siente el paciente.

☐ **Cómo Evitar y Tratar el Dolor**

Los métodos de tratar el dolor incluyen la inyección de anestesia local, la aplicación tópica de gel o cremas anestésicas, y el rociamiento tópico de vapoenfriadores.

Debido al gran componente psicológico de la percepción del dolor, las técnicas de relajación y distracción tienen un papel importante.

➤ **Señales Faciales de Dolor**

Ceño fruncido – Las cejas bajas y juntas

Ojos apretados – Los ojos medio cerrados, los párpados tensos, y/o pestañear

Orificios de nariz abiertos – Se dilatan las fosas nasales

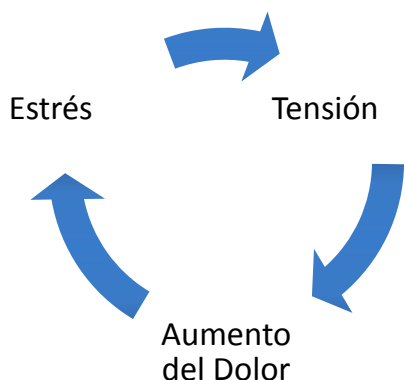
Muecas – Puede incluir el estiramiento vertical de los labios, el dejar caer la mandíbula, el encoger hacia arriba el labio superior para exponer los dientes superiores, el subir las mejillas para arrugar la zona debajo de los ojos

**Adaptadas de "La Expresión del Dolor Postoperatorio en Niños de Edad Preescolar: Validación del Sistema de Codificación del Rostro Infantil [3]*

ESTRATEGIAS PARA EL COMPORTAMIENTO: LA RELAJACIÓN

Cuando los niños con TEA piensan en ir al médico, muchos se preocupan por la visita. Usted puede ayudar a su paciente enseñándole una serie de sencillas técnicas de relajación.

La investigación demuestra que el estrés lleva a mayor tensión, lo cual contribuye a mayores niveles de dolor:



□ Cómo Puede Ud. Ayudar

La relajación puede disminuir de manera significativa el estrés y el dolor de los niños.

Para ayudar a su paciente a permanecer tranquilo durante el procedimiento o la consulta, puede utilizar, o enseñar a los padres a utilizar, unas sencillas técnicas de relajación y distracción. Visite la página de Internet que aparece a continuación para obtener textos, ejemplos, y materiales visuales que le ayuden a emplear estas técnicas.

□ Cómo Emplear la Relajación para los Pacientes con TEA

Puede que los profesionales descubran que los típicos métodos de emplear la relajación no son siempre eficaces para los niños con TEA. Los métodos que aparecen bajo estas líneas han sido modificados para dirigirse a los aspectos de relajación que a veces son difíciles para los individuos con TEA.

□ Cómo Emplear la Relajación Durante la Extracción de Sangre

- **Respiración Profunda.*** Enseñe a su paciente a inhalar profundamente, a aguantar la respiración unos segundos, y luego espirar. Para los niños más pequeños, el soplar un rehilite o hacer burbujas puede ayudarles a concentrarse en su respiración y distraerlos del estrés. Véase el Apéndice B para obtener textos y materiales visuales para ayudarle a utilizar el método de la respiración profunda.
- **Tensión/Relajación Muscular.*** Este método consigue que su paciente se relaje enfocándose en diferentes músculos del cuerpo y alternando ponerlos tensos y relajarlos, uno por uno. Véase el Apéndice C para obtener textos y materiales visuales para la relajación.
- **Visualización.** Anime a su paciente a imaginar algo agradable y a visualizar esa escena con los ojos cerrados. Sugiera que piense en los olores, sonidos y tactos asociados con lo que esté imaginando. Para tener mayor éxito con esta estrategia, los padres pueden usar fotos u objetos para recordarle a su hijo algún lugar favorito o alguna actividad preferida.

**Si el niño ha perdido el conocimiento durante alguna extracción de sangre anterior, es posible que la respiración profunda o la relajación muscular estén contraindicadas.*

ESTRATEGIAS PARA EL COMPORTAMIENTO: LA DISTRACCIÓN

¿En Qué Consiste la Distracción?

La distracción puede ayudar a su hijo impidiéndole pensar en acontecimientos, pensamientos o emociones estresantes, y enfocándolo en actividades o pensamientos positivos. Vea el Apéndice E para obtener consejos sobre la distracción.

Cómo Emplear la Distracción para los Pacientes con TEA

- **Conozca al paciente.** Pregunte a la familia lo que le interesa al paciente o lo que pueda llamarle la atención (por ejemplo, un juguete preferido, un tema de conversación de especial interés, o un juego que no requiera movimiento).
- **Anime a los padres a iniciar** alguna actividad de distracción con su hijo antes de que empiece el procedimiento.
- **Toque la música preferida** del paciente o cante una canción divertida.
- Tenga a la mano **juguets u otros objetos de distracción** (por ejemplo, cualquier objeto que tenga alguna propiedad sensorial), y/o pregunte a la familia cuáles son los temas de especial interés para el paciente.
- **Procure que el paciente se interese por las actividad** los temas de conversación, o los juguetes antes de que empiece el procedimiento, y si le es posible, antes de que el paciente se altere.

ESTRATEGIAS PARA EL COMPORTAMIENTO: LOS APOYOS VISUALES

Los apoyos visuales son estrategias, creadas según los resultados de la investigación pertinente, con el objetivo de complementar la comunicación verbal por medios no verbales y visuales. Puede tratarse de una fotografía, un dibujo, un objeto, palabras escritas, o una lista.

La Importancia de los Apoyos Visuales

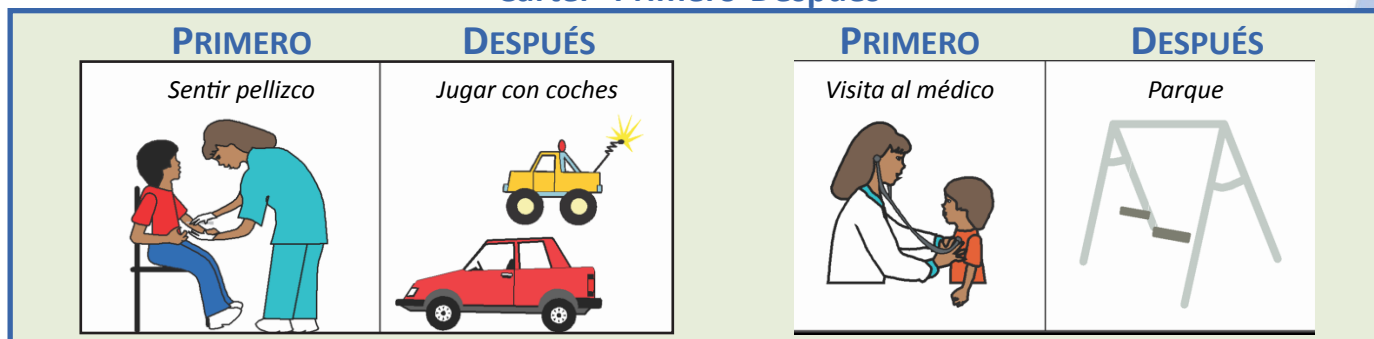
- Los apoyos visuales pueden ayudar a comunicar eficazmente las expectativas durante los procedimientos médicos, y proporcionar al paciente una recompensa y motivación más concretas a cambio de su cooperación.
- Los apoyos visuales pueden aclarar las actividades que ocurrirán, y así disminuir la frustración y los comportamientos problemáticos que pueden resultar de la falta de comprensión por parte del paciente durante los procedimientos médicos.
- Los apoyos visuales establecen la previsibilidad, y pueden reducir la ansiedad y ayudar al paciente a sobrellevar mejor la consulta médica.

Dos formas básicas de emplear los apoyos visuales para ayudar a su paciente con TEA a tolerar mejor los procedimientos médicos — y particularmente las extracciones de sangre — son los Carteles Primero-Después y los Programas Visuales. Vea el Apéndice F para obtener apoyos visuales imprimibles

¿En Qué Consiste Un Cartel “Primero-Después”?

Un cartel “Primero-Después” es una representación visual que motiva a los pacientes a cooperar con procedimientos médicos que no les gustan aclarándoles que recibirán un objeto deseado o que podrán hacer una actividad que deseen al terminar el procedimiento.

Cartel “Primero-Después”



□ Cómo Emplear Un Programa Visual

Decida qué tarea quiere que haga su hijo primero (lo que se pone en el cuadrado “Primero”), y la cosa o actividad preferida (lo que se pone en el cuadrado “Después”) que su hijo podrá obtener en cuanto cumpla con la actividad del cuadrado “Primero”. Dependiendo de las necesidades del paciente, esto puede tratarse del procedimiento general total (por ejemplo, “Primero ir al médico, y Después al parque”), o ser dividido en tareas específicas del proceso que pueden presentarse junto al refuerzo correspondiente.

Enséñele a su paciente el cartel con una frase muy breve (“Primero tomarse la temperatura, y Después un caramelo”) antes de iniciar el paso “Primero”. Si es necesario, refiérase al cartel mientras el niño realiza la tarea (“Un minuto más, y Después un caramelo”).

En cuanto termine el paso “Primero”, vuelva a referirse al cartel (“Ya terminamos con el doctor, ¡ahora al parque!”) y proceda enseguida a la actividad de “Después”.

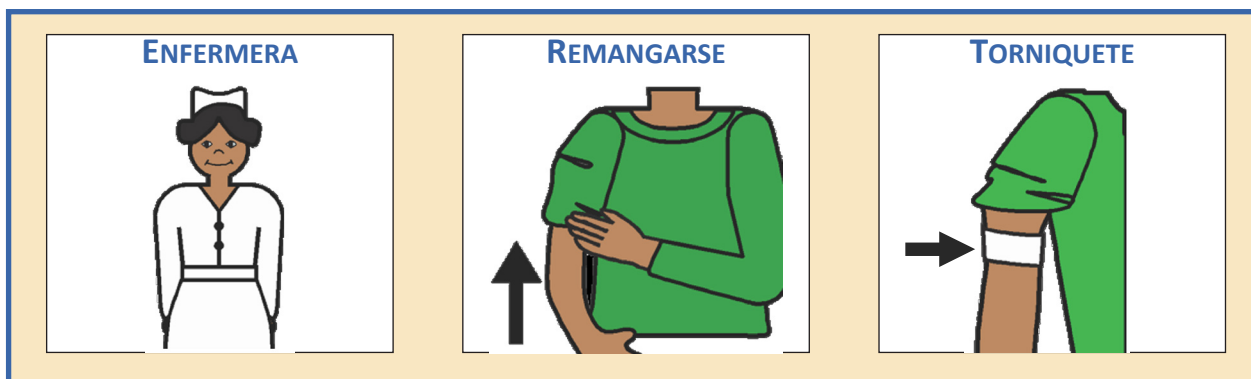
□ ¿En Qué Consiste Un Programa Visual?

Un programa visual es una representación visual de lo que va a ocurrir durante el día o durante una tarea o actividad determinada. En el contexto específico de los procedimientos médicos, es útil para disminuir la ansiedad y la dificultad con las transiciones, al comunicar a su hijo cuándo ocurrirán ciertas actividades durante el día o durante la cita.

□ Cómo Emplear Un Programa Visual

1. **Decida qué actividades pondrá en el programa.** Intente mezclar las actividades preferidas con las no preferidas.
2. **Coloque los símbolos visuales que representen las actividades en el orden** en que probablemente ocurrirán. Puede tratarse de un programa visual portátil, como sobre una carpeta o tabla sujetapapeles. El paciente debe disponer del programa desde antes del inicio de la primera actividad programada, y durante todas las actividades que queden.
3. Cuando llegue el momento de alguna de las actividades programadas, **avise a su paciente con una breve instrucción verbal** al inicio de la próxima actividad. Cuando se haya cumplido esa tarea, dígame a su paciente que vuelva a consultar el programa e inicie la próxima actividad. Algunos niños responden mejor cuando se divide cada tarea que ocurrirá durante el procedimiento de un modo muy detallado. Sin embargo, esto puede provocar más ansiedad a otros niños, y en esos casos quizás sea mejor usar un programa más general.
4. **Elogie al paciente y/o dele otras recompensas** por seguir el programa, hacer bien las transiciones entre una actividad y otra, y por cumplir con las actividades del programa. Ponga al final del programa una actividad preferida para dar al paciente un incentivo positivo y motivarle a terminar todas las tareas programadas.

Programa Visual



ESTRATEGIAS PARA EL COMPORTAMIENTO: EL REFUERZO

Cómo Emplear el Refuerzo para los Pacientes con TEA

Use refuerzos específicos cuando lleve a cabo algún procedimiento médico en un niño con TEA, para crear una relación entre estos procedimientos y una experiencia que es agradable para el paciente.

El primer paso al seleccionar un refuerzo es pensar de forma original para identificar cosas que puedan motivar a su paciente. Puede tratarse de algo relacionado a los intereses estrechos o sensoriales de su paciente. Pídales sugerencias a los padres.

Podría ser útil elegir entre tres y cinco refuerzos, ya que algunos podrían no estar disponibles el día del procedimiento, y/o porque pueden hacer falta múltiples refuerzos durante las diferentes etapas del procedimiento (por ejemplo, un refuerzo para sentarse en la sala de espera, otro para tomar los signos vitales, y un tercero para hacer la extracción de sangre).

Consejos Sobre el Uso del Refuerzo Durante la Extracción de Sangre

- Elija una recompensa que no recibe su paciente a menudo, y que sea lo suficientemente distinto para motivarle durante un proceso como una extracción de sangre.
- Dé el refuerzo en cuanto pueda. Si esto no es posible, proporcione alguna manera visual de comunicarle a su paciente que falta poco para que reciba la recompensa (por ejemplo, una imagen de la actividad, o una ficha).
- Diga claramente cuál es la recompensa y exactamente lo que hizo su paciente para conseguirlo (por ejemplo, sentarse quieto, entrar andando y sin ayuda).
- Siempre cumpla el trato dando la recompensa que prometió.

➤ Si conozco los intereses sensoriales de mi paciente, ¿qué tipo de artículo podría ser útil como refuerzo?

- **Visual.** Televisión/tocador DVD portátil, juegos de vídeo portátiles, artículos que se iluminen, espejos, burbujas, artículos que giran/dan vueltas, verter agua o escurrir agua de una esponja para ver cómo gotea, un Slinky (espiral de metal o de plástico)
- **Auditivo.** Música/auriculares, juguetes que producen un sonido
- **Vestibular.** Columpiarse, mecerse, saltar en un trampolín, cosquillas, ir al parque
- **Táctil.** Aparato para dar masajes, plumas, plastilina (material para moldear), loción, compresa de hielo o de calor, crema para afeitar, mesa con agua/arena
- **Consumible/Oral.** Dulces y caramelos, tentempiés salados, bebidas, mordedor/juguete para morder
- **Actividad.** Montar en un ascensor, jugar un juego de mesa, o una salida con los padres para después de la visita.
- **Social.** Elogios, palmaditas en la espalda, abrazos, sonrisas, un choque de manos, un tiempo personal con el encargado que atiende al niño en que el niño elige la actividad

¿Qué Ocurre si el Niño Tiene un Comportamiento Desafiante?

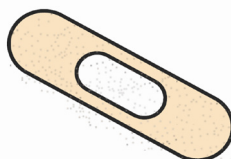
Siga concentrándose en la tarea, y elogie al niño por las etapas del procedimiento que está cumpliendo. En lugar de concentrar su atención en el comportamiento desafiante, diga frases breves o dele al niño una ayuda visual para enseñarle lo que quiere que haga (por ejemplo, “Estira el brazo”).

Si usted cree que puede ocurrir un comportamiento desafiante, anime a los padres a familiarizar a su hijo con las estrategias presentadas en este folleto antes de la visita, y a practicarlas durante las actividades diarias preferidas del niño.

SENTIR PELLIZCO



TIRITA



ACTIVIDAD ESPECIAL



REFERENCIAS Y RECURSOS

1. Messmer, R. L., Nader, R., & Craig, K. D. (2008). Informe Breve: Juzgar la intensidad del dolor en niños autistas durante la venopunción: La influencia de la alteración del rostro. (Brief report: Judging pain intensity in children with autism undergoing venepuncture: The influence of facial activity.) *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1391-1394.
2. Nader, R., et al. (2004). La expresión del dolor en los niños con autismo. (Expression of pain in children with autism). *Clinical Journal of Pain*, 20(2), 88-97.
3. Gilbert, C. A., et al. (1999). La expresión del dolor postoperatorio en niños de edad preescolar: Validación del sistema de codificación del rostro infantil. (Postoperative pain expression in preschool children: Validation of the child facial coding system.) *Clinical Journal of Pain*, 15(3), 192-200.

¿DESEA MAYOR INFORMACIÓN?

Visite kc.vanderbilt.edu/asdbloodwork/ para obtener consejos e ideas para atender a pacientes con TEA.

- Allen, J., & Klein, R. (1996). *Listos...En Sus Marcas...A RELAJARSE: Un Programa Infantil de Investigación para la Relajación, el Aprendizaje y la Autoestima. (Ready...Set...R.E.L.A.X.: A Research-Based Program of Relaxation, Learning, and Self-Esteem for Children.)* Watertown, WI: Inner Coaching.
- Culbert, T., & Kajander, R. (2007). *Maneja tu Dolor: Cómo los Niños Pueden Cuidarse a Sí Mismos (Be the Boss of Your Pain: Self-Care for Kids.)* Minneapolis, MN: Free Spirit.
- Davis, M., Eshelman, E. R., McKay, M., & Fanning, P. (2008). *El Cuaderno de Relajación & Disminución del Estrés. (The Relaxation & Stress Reduction Workbook.)* Oakland, CA: New Harbinger.
- Gray, C. (2010). *El Nuevo Libro de Cuentos Sociales (10a. edición) (The New Social Stories Book (10th ed.))*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Gillis, J. M., Natof, T. H., Locksin, S. B., & Romanczyk, R. G. (2009). El miedo de los chequeos médicos entre los niños con Trastornos del Espectro Autista. Enfoque en el Autismo y otras Discapacidades del Desarrollo, 24, 156-168. (Fear of routine physical exams in children with Autism Spectrum Disorders. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24, 156-168.)
- Huebner, D., & Matthews, B. (2005). *Qué Hacer Cuando Te Preocupas Demasiado: Una Guía Infantil para Superar la Ansiedad (Guías Infantiles Qué Hacer). (What to Do When You Worry Too Much: A Kid's Guide to Overcoming Anxiety (What to do Guides for Kids).)* Washington, DC: Magination Press.
- Thorne, A. (2007). ¿Está preparado para cuidar de un niño con autismo? (Are you ready to give care to a child with autism?) *Nursing*, 37, 59-61.
- www.helpautismnow.com/going_to_the_doctor.html
- www.helpautismnow.com/blood_draw.html

RECURSOS SOBRE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

- www.autismspeaks.org
- www.autism-society.org
- kc.vanderbilt.edu

RECONOCIMIENTOS

Esta publicación ha sido creada por la Dra. Whitney Loring, Psy. D., la Dra. Kristen Reeslund, Ph.D., el Dr. Dwayne Dove, M.D., Ph.D., Michelle Reising, M.S., y Melanie McDaniel, B.A., aprendices de largo plazo del grupo Formación de Líderes en Discapacidades del Desarrollo Neurológico (Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities, o LEND), al igual que por los miembros de la facultad de LEND, la Dra. Evon Batey Lee, Ph.D., Profesora Adjunta de Pediatría, Psicología & Psiquiatría en la Universidad de Vanderbilt y Coordinadora de la Evaluación Psicológica del Centro Vanderbilt Kennedy, y la Dra. Cassandra Newsom, Psy.D., Profesora Auxiliar de Pediatría y Psiquiatría en la Universidad de Vanderbilt y Directora de Estudios Psicológicos del Centro Vanderbilt Kennedy, del Instituto de Tratamientos e Investigación de los Trastornos del Espectro Autista (The Treatment and Research Institute for Autism Spectrum Disorders).

Fue revisado, diseñado y producido por la Red de Tratamientos del Autismo (Autism Treatment Network) y la Red Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo (Autism Intervention Research Network on Physical Health), de Autism Speaks, y por el personal de Difusión y Diseño Gráfico del Centro Vanderbilt Kennedy para la Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (Vanderbilt Kennedy Center for Excellence in Developmental Disabilities). Agradecemos todas las revisiones y sugerencias recibidas, entre ellas las de las familias asociadas con el local de la Red de Tratamientos del Autismo en el Hospital Infantil de Los Ángeles (Children's Hospital Los Angeles) de Autism Speaks. Esta publicación puede ser distribuida en el estado actual o, sin costo alguno, ser personalizada como archivo electrónico, para producirse y difundirse llevando el nombre de su organización y sus referencias más frecuentes. Para obtener información sobre las revisiones, por favor comuníquese con atn@autismspeaks.org

Estos materiales son producto de las actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo (Autism Treatment Network), un programa financiado por Autism Speaks. Financiado según el acuerdo cooperativo UA3 MC 11054 por medio del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, la Administración de Recursos y Servicios de Salud, el Programa de Investigación sobre la Salud Materna e Infantil del Hospital General de Massachusetts (U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts General Hospital). Su contenido es la responsabilidad exclusiva de los autores y no necesariamente representa la opinión oficial del MCHB, HRSA o HHS. Impreso en junio 2011. Foto de portada ©forestpath, iStockphoto.com



APÉNDICE

APÉNDICE A: CUESTIONARIO DE RUTINA PARA PROCEDIMIENTOS CLÍNICOS RUTINARIOS

Deseamos que la consulta de su hijo sea una experiencia positiva, y deseamos disminuir cualquier ansiedad o incomodidad que pueda sentir su hijo. Sus contestaciones a las siguientes preguntas nos ayudarán a adaptar la visita de su hijo(a) a sus necesidades individuales.

A continuación, aparece una lista de frases que describen a los niños. Para cada frase que describa a su hijo **ahora o durante el último año**, por favor indique el número **2** si es muy cierto o es a menudo cierto en cuanto a su hijo. Indique el número **1** si es **algo cierto o a veces cierto**. Si se trata de una frase que no describe a su hijo nunca, indique el **0**. Por favor marque una respuesta para cada una de las frases, aunque no parezcan aplicarse a su hijo.

0 = No es cierto, o Muy Poco 1 = Algo Cierto, o A Veces 2 = Muy Cierto, o A Menudo

0	1	2	Mi hijo parece estar ansioso o alterado cuando espera en lugares públicos.
0	1	2	Mi hijo parece estar ansioso o alterado en situaciones que no son familiares o que no esperaba.
0	1	2	Mi hijo parece estar ansioso o alterado cuando está con adultos desconocidos.
0	1	2	Mi hijo parece estar ansioso o alterado cuando está cerca de objetos ruidosos, brillantes, llamativos, aromáticos o con ciertas texturas (especifique _____).
0	1	2	Mi hijo parece estar ansioso o alterado durante las visitas rutinarias al médico.
0	1	2	Mi hijo parece estar ansioso o alterado cuando le toman la tensión de la sangre.
0	1	2	Mi hijo parece estar ansioso o alterado cuando le hacen un examen físico.
0	1	2	Mi hijo parece estar ansioso o alterado durante las extracciones de sangre.
0	1	2	Mi hijo se desmaya o se marea al ver la sangre o las jeringas.
0	1	2	Cuando está ansioso o alterado, el comportamiento de mi hijo puede ser imprevisible (por ejemplo, agresión, autolesión, rabietas).
0	1	2	En el pasado, mi hijo se ha hecho daño debido a su reacción ante un procedimiento médico rutinario.
0	1	2	En el pasado, mi hijo ha hecho daño a otras personas debido a su reacción ante un procedimiento médico rutinario.

Por favor responda a las siguientes preguntas.

1. ¿Qué es lo que típicamente hace para relajar a su hijo durante situaciones estresantes?
2. Por favor, comparta cualquier comentario o preocupación que tenga acerca de la próxima consulta médica de su hijo:

APÉNDICE B: RESPIRACIÓN PROFUNDA

Instrucciones para Respirar desde el Vientre, para niños con TEA:

1. Ponte cómodo. Acuéstate en el suelo o siéntate derecho.
2. Pon una mano sobre el pecho y la otra sobre el vientre.
3. Inhala por la nariz, 1...2...3...4. Cuando inhales, siente cómo el vientre se levanta como un globo que se infla. Observa cómo la mano sobre el vientre sube, mientras que la mano sobre el pecho se queda quieta.
4. Exhala lentamente por la nariz, 1...2...3...4. Siente cómo el vientre vuelve a bajar, como un globo que se desinfla.
5. Sigue respirando de este modo varias veces más.
6. 6. Cuanto más practiques, ¡más fácil te resultará!

El dar al niño un apoyo visual — tal como una imagen que represente la respiración de vientre, el hacer burbujas, o soplar sobre un rehilete — hará que la respiración profunda sea más divertida y fácil. También puede servir de distracción durante las rutinas médicas estresantes.

Nota: Si el niño con TEA ha perdido el conocimiento durante alguna extracción de sangre anterior, consulte con su médico antes de emplear las técnicas de respiración profunda o relajación muscular.

Hacer Burbujas

Esta técnica es sencilla, y a la vez tranquilizadora. Dígame al niño que se ponga cómodo (por ejemplo, tenderse hacia atrás en una silla). Primero pruebe a hacer burbujas con una respiración rápida y poco profunda. Observe cómo las burbujas revientan enseguida.

Ahora practique hacer burbujas con una respiración lenta y profunda. Cuanto más lentamente espire el niño, más burbujas conseguirá formar. Dígame al niño que se enfoque en observar como caen todas las burbujas, y que repita el proceso.

Rehilete

Dígame al niño que inhale profundamente y sople despacio sobre el molinillo. Pruebe a ver durante cuánto tiempo puede el niño hacer moverse el rehilete — cuanto más tiempo siga exhalando, más tiempo girará el rehilete.

APÉNDICE C: TEXTO SUGERIDO PARA ENSEÑAR LA RELAJACIÓN MUSCULAR

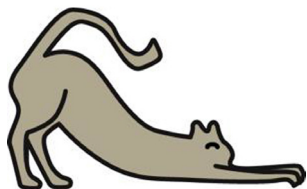
Cuando te sientes tenso, alterado o nervioso, los músculos de tu cuerpo se encogen. El practicar encoger ciertos músculos del cuerpo te ayudará a aprender a relajarlos. Ahora, ¡ponte cómodo! (Nota: Si el niño con TEA ha perdido el conocimiento durante alguna extracción de sangre anterior, consulte con su médico antes de emplear las técnicas de respiración profunda o relajación muscular.)

Manos y Brazos: Exprime un Limón



Imagínate que tienes un limón entero en cada mano. Ahora exprímelo muy fuerte. ¡Trata de exprimirle todo el líquido! Siente la tensión en la mano y en el brazo mientras aprietas. ¡Aprieta fuerte! No dejes ni una gota. (Aprieta durante 10 segundos.) Ahora relájate y deja caer el limón de la mano. Nota cómo se sienten mejor la mano y el brazo cuando están relajados.

Brazos y Hombros: Estírate Como un Gato



Imagínate que eres un gato peludo y perezoso, y que acabas de despertarte de una siesta. Estira los brazos hacia delante. Ahora levántalos hacia arriba, por encima de la cabeza. Siente el tirón en los hombros. Estírate más alto e intenta tocar el techo. (Estírate durante 10 segundos.) ¡Bien! Deja caer los brazos muy rápido y nota lo agradable que es estar relajado. Es agradable y calentito y perezoso.

Hombros y Cuello: Escóndete en Tu Caparazón



Ahora imagínate que eres una tortuga. Trata de meter la cabeza dentro de tu caparazón. Trata de subir los hombros hasta las orejas y de hundir la cabeza entre los hombros. ¡Aprieta! (Quédate así durante 10 segundos.) Bueno, ya puedes salirte. Nota cómo se te relajan los hombros.

Espalda: Colúmpiate muy Alto



Imagínate que estás en el columpio del parque. Columpia el torso hacia delante y hacia atrás, una y otra vez. Para subir muy alto, ¡ayúdate a columpiarte usando los brazos! ¡Sigue columpiándote! (Sigue durante 10 segundos.) Bien. Ya has terminado con el columpio. Siéntate y relájate.

Estómago: Pasar por una Valla



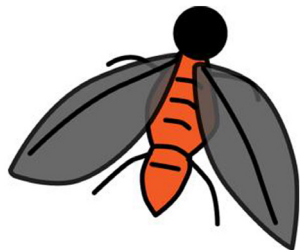
Ahora imagínate que quieres pasar por una valla estrecha. Tendrás que hacerte muy delgado para poder pasar. Encoge el estómago, trata de pegarlo a la columna vertebral. Apriétalo hasta conseguir que sea muy pequeño y apretado. ¡Apriételo todo lo que puedas! (Mantenlo encogido durante 10 segundos.) ¡Bien, lo has logrado! Has logrado pasar por la valla. Relájate y deja que tu estómago vuelva a su sitio normal.

Mandíbula: Mastica esa Zanahoria



Ahora, imagínate que estás intentando comer una zanahoria gigantesca y dura. Es muy difícil masticarla. Muérdela, lo más fuerte que puedas. ¡Queremos convertir esa zanahoria en puré! Sigue mordiéndola. (Sigue durante 10 segundos.) Bien. Ahora relájate. Te has comido la zanahoria. Quédate lo más suelto que puedas.

Cara y Nariz: Quítate la Mosca de la Nariz



¡Aquí viene otra vez esa mosca pesada y se ha posado en tu nariz! Trata de quitártela sin usar las manos. Arruga la nariz. Haz todas las arrugas en la nariz que puedas. Encoge la nariz fuertemente y mantenla lo más apretada que te sea posible. Nota que cuando encoges la nariz, las mejillas y la boca y la frente y los ojos te ayudan y se encogen también. (Sigue encogiendo todo durante 10 segundos.) Bien. La has espantado. Ahora te puedes relajar y relajar también la cara.

Piernas y Pies: Hunde los Dedos de los Pies en el Lodo



Ahora imagínate que estás de pie y descalzo en un gran charco de lodo. Hunde los dedos en el lodo. Trata de hundir los pies en el fondo del charco. Probablemente necesitarás empujar con las piernas. Aplasta el lodo con los dedos de los pies. ¡Empuja los pies, fuerte! (Empuja durante 10 segundos.) Bueno, ya puedes salir. Relaja los pies, las piernas y los dedos de los pies. Es tan agradable estar relajado. No sientes tensión en ningún sitio. Sientes un cosquilleo calentito.

APÉNDICE D: CONJUNTOS DE DIBUJOS PARA LOGRAR LA RELACIÓN MUSCULAR

<p>Exprime un limón</p> 	<p>Estírate como un gato</p> 	<p>Mastica esa zanahoria</p> 
<p>Escóndete en tu caparazón</p> 	<p>Colúmpiate muy alto</p> 	<p>Pasar por una Valla</p> 
<p>Quítate la mosca de la nariz</p> 	<p>Hunde los dedos de los pies en el lodo</p> 	<p>Relájate</p> 

APÉNDICE E: IDEAS PARA DISTRAER

A continuación aparece un conjunto de técnicas, juguetes o ideas útiles de las que puede disponer en la clínica para el uso de los pacientes y sus familias durante las citas médicas.

Consejos:

Para las citas médicas que requieran una extracción de sangre, las siguientes técnicas pueden resultar útiles para distraer a su hijo:

- Colocar objetos sensoriales cerca del lugar donde se realizará la extracción de sangre (por ejemplo, una compresa fría o un juguete que vibre)
- Cremas o spray EMLA, si están disponibles
- Otras ayudas específicas para las extracciones de sangre (por ejemplo, el “Buzzy” (buzzy4shots.com) se utiliza en algunos hospitales)

Las Características de Buenos Materiales de Distracción:

- Algo familiar y que le guste al niño
- Algo estimulante y original
- Portátil
- Algo que se permita tener en las habitaciones de un hospital o de una clínica
- Algo que se pueda usar con poco movimiento por parte del niño (y con una sola mano, si posible)
- Able to sustain child’s attention
- Algo que pueda mantener la atención del niño

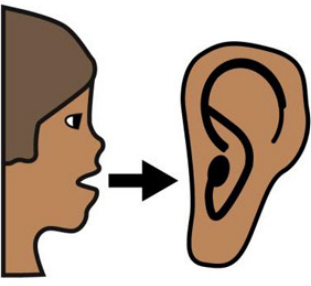
Ejemplos de Buenos Materiales de Distracción

- Un dispositivo portátil para tocar videos o música que le gusten al niño
- Juegos que requieran poco o ningún movimiento y que le gusten al niño (por ejemplo, Piedra, Papel, Tijeras)
- Risa (por ejemplo, un juego en que se piensa en distintos tipos de risa y se imita el sonido de cada tipo)
- Juguetes o peluches preferidos que puedan mantener su atención
- Juguetes que sean visualmente estimulantes (por ejemplo, juguetes que se iluminen, rehiletes, juguetes coloridos)
- Juguetes u objetos táctiles (por ejemplo, juguetes con texturas interesantes, pelotas que se aprietan para manejar el estrés, juguetes que vibren)
- Juguetes novedosos de aspecto interesante, que hagan sonidos bajitos que no molesten, o que sean táctiles (por ejemplo, los palos de lluvia, las varitas luminosas, juguetes de relajación, burbujas)
- Las técnicas de relajación (por ejemplo, respiración profunda o relajación muscular progresiva) también pueden servir de distracción
- Temas que interesen a su paciente. Los niños con TEA a menudo tienen intereses muy estrechos. El entablar una conversación sobre este tema puede servir de distracción (por ejemplo, trenes, ascensores, algún programa de televisión o alguna película)


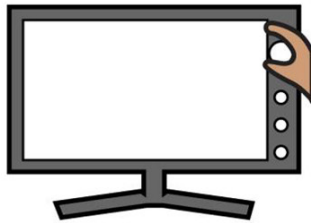
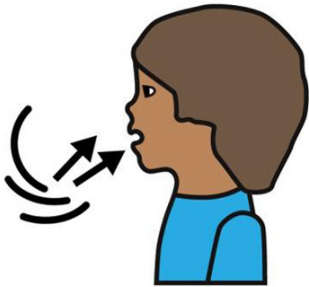
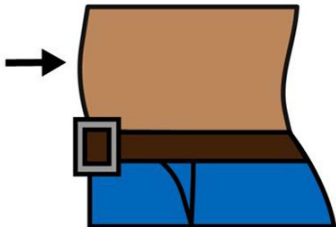

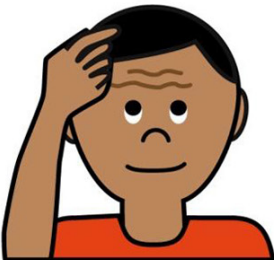

APÉNDICE F: APOYOS VISUALES

He aquí algunas imágenes que pueden serle útiles antes y después de la extracción de sangre.



<p>Carro</p> 	<p>Conducir</p> 	<p>Registrarse en la recepción</p> 
<p>Sala de espera</p> 	<p>Libro</p> 	<p>Escuchar música</p> 
<p>Enfermera</p> 	<p>Enfermera</p> 	<p>Caminar por el pasillo</p> 

<p>Caminar</p> 	<p>Mamá</p> 	<p>Papá</p> 
<p>Silla</p> 	<p>Sentarse</p> 	<p>Escuchar</p> 
<p>Remangarse</p> 	<p>Limpiar el brazo</p> 	<p>Frío</p> 
<p>Torniquete</p> 	<p>Rocío frío</p> 	<p>Compresa de hielo</p> 

Apretar la pelota 	Sentir pellizco 	Algodones 
Algodón en el brazo 	Curita/Banda 	Terminado 
Contento 	Visita al médico 	Mantener los brazos a los lados 
Tensión de la sangre 	Espera, por favor 	Visita al médico 

<p>Risa</p> 	<p>Rehilete</p> 	<p>Cambiar de cadena</p> 
<p>Respirar profundamente</p> 	<p>Respirar del vientre</p> 	<p>Estirarse</p> 
<p>Pensar</p> 	<p>Soplar</p> 	<p>Hacer burbujas</p> 

<p>Juguetes</p> 	<p>DVD</p> 	<p>Recompensa</p> 
<p>Recompensa</p> 	<p>Recompensa</p> 	<p>Actividad especial</p> 
<p>Día especial</p> 	<p>Recompensa</p> 	<p>Sorpresa</p> 

<p>PRIMERO</p> <p>Visita al médico</p> 	<p>DESPUÉS</p> <p>Parque</p> 
--	---

APÉNDICE G: CUESTIONARIO DE SEGUIMIENTO PARA LOS PADRES SOBRE LOS PROCEDIMIENTOS CLINICOS RUTINARIOS

Nos interesa saber cómo su hijo toleró su visita al médico. Sus respuestas a estas preguntas se utilizarán para mejorar la atención que proporcionamos a los niños y para reducir la incomodidad y la ansiedad relacionadas a las consultas médicas.

A continuación aparece una lista de frases que describen la consulta médica de un niño. Para cada frase, piense en la visita médica de su hijo. Por favor indique el número **2** si es **muy cierto** en cuanto a su hijo. Indique el número **1** si es **algo cierto**. Si la frase **no describe** a su hijo, indique el **0**. Por favor marque una respuesta para cada una de las frases, aunque no parezcan aplicarse a su hijo.

0 = No es cierto 1 = Algo Cierto 2 = Muy Cierto

0	1	2	Mi hijo pudo tolerar la espera en la sala de espera y en el cuarto de consulta.
0	1	2	El personal le facilitó a mi hijo las transiciones entre una actividad y otra.
0	1	2	Mi hijo apareció sentirse cómodo con los doctores y enfermeras.
0	1	2	A mi hijo le interesaron los juguetes o artículos que estaban disponibles.
0	1	2	Mi hijo pudo tolerar la toma de tensión de la sangre.
0	1	2	Mi hijo pudo tolerar el examen físico.
0	1	2	Mi hijo pudo tolerar la extracción de sangre.
0	1	2	El comportamiento de mi hijo permitió que estuviese seguro durante el procedimiento y que no se hiciese daño.
0	1	2	El comportamiento de mi hijo permitió que los demás estuviésemos seguros durante el procedimiento y que no nos hiciésemos daño.
0	1	2	La incomodidad y la ansiedad de mi hijo disminuyeron debido a las estrategias empleadas durante esta visita médica.
0	1	2	Por lo general, estoy satisfecho(a) por la experiencia que tuvo mi hijo durante la visita médica de hoy.

Por favor responda a las siguientes preguntas.

1. ¿Cuáles de las estrategias que se usaron durante esta consulta ayudaron a su hijo a permanecer tranquilo y relajado?
2. Por favor, comparta cualquier comentario o preocupación que tenga: